

全国肢体不自由児施設における 進行性筋ジストロフィーの療育の変遷

浅 倉 次 男 *

Historical Record of Recuperative Education for Progressive Muscular Dystrophy at Physically Handicapped Facilities of Japan

Tsuguo ASAKURA

Abstract : This survey was carried out at physically handicapped facilities of Japan to find historical record of recuperative education for Progressive Muscular Dystrophy. (DMD)

The results of medical record at the facilities in the middle of 1950's showed the exact situation of therapy of polio and dislocation of the hip point and DMD. The physical therapy is implemented important rehabilitation in recent physical therapy for the training of muscular power and the prevention of stiffen joint which has been implemented since 1950's. In view point of education, the survey cleared that the education in the facilities for returning to the society has implemented through obligatory education as well as their hobby works. These recuperative education in the facilities effected to improve of emotional stability and improvement of QOL against DMD.

Key words : Physically handicapped facilities, Historical record of recuperative education, Progressive Muscular Dystrophy (DMD) , recuperative education of DMD, quality of life (QOL)

はじめに

進行性筋ジストロフィーの臨床的特徴や剖検的所見が初めて詳しく報告されたのは1852年イギリスのMeryonによってであった¹⁾。そして1868年にフランスのDuchenneが比較的出現頻度の高い悪性の型(Duchenne type)を発見して²⁾以来、日本でも疫学、成因、病理、治療面のそれぞれの分野において研究が行われてきた。しかし、根本的治療法が見つからぬまま今日に至っている。進行性で不治の病気を有する進行性筋ジストロフィー患者のQOL (Quality Of Life) の歴史に関

する研究、特に精神的発達(教育)や療育の歴史における研究は、杉浦守邦の著書「日本最初の肢体不自由学校柏学園と柏倉松蔵」の中に昭和6年(1931年)の記録があるだけである。杉浦は山形出身(日本体育会体操学校卒業)の柏倉松蔵が東京帝国大学医学部整形外科教授田代義徳の指導のもと、妻とく(山形女子師範卒業)とともに治療と教育を行っていたことを明らかにしている³⁾。その後29年を経て、東京大学医学部整形外科医局より派遣されてきた近藤文雄が昭和35年(1960年)に仙台の国立療養所西多賀病院で3名のDuchenne型の子を持つ親を見かねて自分の独断で入所させた⁴⁾。そしてその入所がきっかけとなり、近藤や日本筋萎縮症親の会(後の日本筋ジストロフィー協会)等の度重なる陳情を経て厚生省が認定する(昭和39年(1964年)40床)に至り、

* 山形県立保健医療短期大学
山形市上柳 260 番地
Yamagata School of Health Science
260 Kamiyanagi, Yamagata-shi, 990-2212 Japan

児童入所施設措置費制度も整い、現在は全国 29 ケ所の国立療養所に専門病院を設置している⁵⁾。

また、近藤文雄は「進行性筋ジストロフィーの療育」を (I) 治療, (II) 介護, (III) 教育の 3 つに分け、「教育では精神面の指導が極めて重要であり、日常生活面で児童指導員と保母の果たす役割が大きい。」と学校教育と生活指導の必要性を唱え、「療育」の大切さを強調している⁶⁾。「療育」という語は三省堂国語辞典によれば「からだの不自由な子を治療しながら教育すること」とある⁷⁾。つまり、「療育」とはもともと肢体不自由児を対象としてのものだったのである。

そこで進行性筋ジストロフィーの療育の原点は肢体不自由児施設にあると考え、肢体不自由児施設における「療育」の経緯を明らかにするためにアンケート調査を実施したので報告する。

目 的

全国の公立・民間肢体不自由児施設創設当初の進行性筋ジストロフィー療育（治療と教育）の実態を調査し、「進行性筋ジストロフィーの療育の変遷」を理解する。

方 法

全国肢体不自由児施設（公立公営 29, 公立民営

17, 民立民営 24) 70 施設にアンケート調査を実施した。

実施期日及び期間は平成 10 年 4 月 1 日から 4 月 10 日までの 10 日間である。

調査内容は施設名と記入者名、職種名を記入してもらい、次の 7 項目をお願いした。記入者の意向を尊重し表現についてはできるだけ回答のまま記すことにした。

- 1: 施設創立年
- 2: 初めて進行性筋ジストロフィーを受け入れた年・月
- 3: その時の入所目的は
- 4: その時の進行性筋ジストロフィーの方の年齢と病型は
- 5: 当時の進行性筋ジストロフィーの主な治療または訓練法は
- 6: 当時の進行性筋ジストロフィーの治療, 訓練以外の過ごし方（教育活動・趣味等の余暇活動・作業・その他）
- 7: 卒園後の進路（国立療養所・家庭療養・就職・授産施設・その他）

項目毎の単純集計が中心で質問内容からクロス集計は行わなかった。ただ、項目によっては考察の段階でクロスさせて分析考察したところもある。

結 果

回答施設は 42 施設（公立公営 21, 公立民営 9, 民立民営 12）であった。

Table 1-1 施設創設年および、初めて進行性筋ジストロフィー児を受け入れた年・月
() 内は、創設順と受け入れた順を表す

施設名（設置経営主体）	1: 施設創立年（創設順）	2: 初めて筋ジストロフィー児を受け入れた年・月（受け入れた順）
北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター（道立道営）	S37.12（児童の受け入れは、S38.5.1）（26）	S 49.8（24）
青森県さわらび学園（県立県営）	S45.9（35）	入所なし
宮城県拓桃医療療育センター（県立県営）	S30.9（9）	入所なし
山形県総合療育訓練センター（県立県営）	S34.12（19）	S34.12（9）
福島整肢療護園（民立民営）	S27.10（3）	S27.10（2）
福島県心身障害児総合療育センター（県立県営）	S38.1（27）	S52.3（26）
茨城県立こども福祉医療センター（県立県営）	S36.2（21）	S40.3（16）
群馬整肢療護園（民立民営）	S25.4（2）	S25.5（1）
両毛整肢療護園（民立民営）	S31.9（10）	S32.9（8）
千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園（県立民営）	S56.4（39）	該当なし
心身障害児総合療育センター（整肢療護園）（国立民営）	S17.5（1）	不明

施設名（設置経営主体）	1：施設創立年（創設順）	2：初めて筋ジストロフィー児を受け入れた年・月（受け入れた順）
東京都立北療育医療センター（都立都営）	S37.7（25）	S44.6（17）
神奈川県立こども医療センター肢体不自由児施設（県立県営）	S45（33）	入所なし
高岡市立こまどり学園（市立市営）	S42.1（32）	S57.12（28）
福井県小児療育センター（県立県営）	S58.4（40）	受け入れておりません
山梨県立あけぼの医療福祉センター（☆あけぼの学園）（県立県営）	S50.4（36） （☆ S34.4）	S50.4（25） （☆ S36.2（11））
稲荷山医療福祉センター（私立民営）	S39.7.10（29）	① S39.7.13 ② S39.7.14（15）
岐阜県立希望が丘学園（県立県営）	S32.8（15）	S32 頃（7）
浜松リハビリテーションセンター（県立民営）	S38.10（28）	S45.8（20）
伊豆医療福祉センター（県立民営）	S40.9（30）	不明
三重県立草の実学園（県立県営）	S32.4（12）	入所なし
京都府立舞鶴こども療育センター（府立民営）	S54.4（38）	S57.2（27）
社会福祉法人愛徳福祉会南大阪療育園（私立民営）	S45.5.1（34）	S45.5.4（19）
東大寺整肢学園（私立民営）	S30.7.1（8）	S30.10.10（6）
愛徳整肢園（私立民営）	S36.7（23）	S49.3（22）
鳥取県立皆生小児療育センター（県立県営）	S30（7）	S30.9（5）
島根整肢学園（私立民営）	S35.9（20）	S36.1（10）
旭川療育園（私立民営）	S32.4（12）	S38.4（13）
広島県立身体障害者リハビリテーションセンター肢体不自由児施設若草園（県立民営）	S28.7（5）	S28.7（4）
広島県立福山若草園（県立民営）	S37.3（24）	入所なし
徳島県立ひのみね整肢医療センターひのみね学園（県立民営）	S34.6（17）	入所なし
愛媛整肢療護園（県立県営）	S27.12（4）	S28.3（3）（同年11月に退園）
高知県立小鹿園（県立県営）	S31.10（11）	S40.3（15）
ゆうかり学園（私立民営）	S32.8（14）	S38.8（14）
北九州市立総合療育センター（市立民営）	S40.11（31）	S46.4（22）
長崎県立整肢療育園（県立県営）	S29.12（6）	S45.11（外来受診日）（21）
熊本県こども総合療育センター（県立県営）	S30.7（8）	S45.4（18）
別府整肢園（私立民営）	S32.10（16）	入所なし
つくし園（私立民営）	S58.7（41）	H6.9（29）
県立こども医療センター（県立県営）	S34.7（18）	入所なし
鹿児島県立整肢園（県立県営）	S36.5（22）	S36.6（12）
沖縄小児発達センター（私立民営）	S53.8（37）	入所なし

Table 1-2 1：施設創設年の早い順上位 10 施設〈〉は設置経営主体

1. 害児総合療育センター（S17.5）〈国立民営〉
2. 群馬整肢療護園（S25.4）〈私立民営〉
3. 福島整肢療護園（S27.10）〈私立民営〉
4. 愛媛整肢療護園（S27.12）〈県立県営〉
5. 広島県立身体障害者リハビリテーションセンター肢体不自由児施設若草園（S 28.7）〈県立民営〉
6. 長崎県立整肢療育園（S29.12）〈県立県営〉
7. 鳥取県立皆生小児療育センター（S30）〈県立県営〉
8. 東大寺整肢学園（S30.7.1）〈私立民営〉
9. 熊本県立こども総合療育センター（S30.7）〈県立県営〉
10. 宮城県拓桃医療療育センター（S30.9）〈県立県営〉

Table 1-3 2: 初めて筋ジストロフィー児を受け入れた早い順上位 10 施設

1. 群馬整肢療護園 (S25.5) 〈国立民営〉
2. 福島整肢療護園 (S27.10) 〈国立民営〉
3. 愛媛整肢療護園 (S28.3) 〈県立県営〉
4. 広島県身体障害者リハビリテーションセンター肢体不自由児施設若草園 (S28.7) 〈県立民営〉
5. 鳥取県立皆生小児療育センター (S30.9) 〈県立県営〉
6. 東大寺整肢学園 (S30.10.10) 〈国立民営〉
7. 岐阜県立希望が丘学園 (S32 頃 (同年 8 月創設)) 〈県立県営〉
8. 両毛整肢療護園 (S32.9 (S31.9 創設)) 〈国立民営〉
9. 山形県総合療育訓練センター (S34.12 (同年月創設)) 〈県立県営〉
10. 島根整肢学園 (S36.1 (S35.9 創設)) 〈国立民営〉

1: 4 施設が 20 年代に創立しており, 最も早い創立施設は東京にある国立民営の整肢療護園 (現在の心身障害児総合療育センター) の昭和 17 年であった。次に早い施設は群馬整肢療護園の昭和 25 年 4 月 (国立民営) であった。ただ, 残念なことに整肢療護園ではその当時のことは全くわからないとの回答であった。早い順 10 傑 (昭和 30 年 9 月まで) のうち県立県営が 5 ヶ所, 国立民営が 3A ヶ所, 公立民営が 2 ヶ所であった。また, 東日本 4 施設, 西日本 6 施設でほぼ均等であったが, 東京の国立民営の整肢療護園を除くと東京都, 大阪府, 京都府, 名古屋市, 神戸市といった大都市における都府市立の施設は見当たらない。

2: 昭和 20 年代には 4 施設が進行性筋ジストロフィーの入所を実施している。中でも最も早く入所させていたのは民間民営の群馬整肢療護園の昭和 25 年 5 月であった。次いで同じく民間民営の福島整肢療護園 (昭和 27 年 10 月) であった。その後, 県立県営の愛媛整肢療護園 (昭和 28 年 3 月), 広島県立肢体不自由施設若草園 (昭和 28 年 7 月) であった。昭和 30 年から昭和 34 年まで受け入れた施設は 5 施設 (国立民営 2, 県立県営 3) あった。早く受け入れた上位 10 施設のうち半数の 5 施設が民間民営の施設であった。終戦後間もない時期に不治, 難治性疾患をいち早く受け入れてきたのは民間民営の「人間愛」の施設方針によるところが大きかった。

Table 2-1 その時の進行性筋ジストロフィーの入所目的

施 設 名	3: 入 所 目 的
北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター	筋力維持、関節可動域の維持
青森県さわらび学園	
宮城県拓桃医療療育センター	
山形県総合療育訓練センター	教育と訓練
福島整肢療護園	義務教育と訓練
福島県心身障害児総合療育センター	1. 診断確定 2. 養護学校転校 3. 理学療法 (関節拘縮予防など)
茨城県立こども福祉医療センター	ATP 及び Vit.B の投与のため及び学校
群馬整肢療護園	治療及び訓練と思われる。
両毛整肢療護園	治療と教育
千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園	
身体障害児総合療育センター (整肢療護園)	
東京都立北療育医療センター	筋力保持、拘縮予防、肥満予防
神奈川県立こども医療センター肢体不自由児施設	
高岡市立こまどり学園	教育及び機能回復 (維持) 訓練
福井県小児療育センター	
山梨県立あけぼの医療福祉センター (☆あけぼの学園)	療育と教育のため (☆療育と教育のため)
稲荷山医療福祉センター	教育、機能訓練 (進行速度を緩める)

施 設 名	3：入 所 目 的
岐阜県立希望が丘学園	訓練・手術と思われます。
浜松リハビリテーションセンター	訓練、教育、精神面の強化
伊豆医療福祉センター	
三重県立草の実学園	
京都府立舞鶴こども療育センター	言語発達評価、全身状態の評価、集団生活内で生活経験を大きくさせる(社会性の育成)
社会福祉法人愛徳福祉会南大阪療育園	手術(尖足変形の強制)、補装具、機能訓練
東大寺整肢学園	訓練と教育
愛徳整肢園	訓練及び教育
鳥取県立皆生小児療育センター	運動障害(ポリオ疑)のリハ
島根整肢学園	筋力維持を目的とした訓練
旭川療育園	就学、訓練のためと思われる。
広島県立身体障害者リハビリテーションセンター 肢体不自由児施設若草園	推察であるが、機能訓練(筋力強化とマッサージ(拘縮改善?))とあります。入所時握力 右0/左2kg→右5/左7kgとあります。
広島県立福山若草園	
徳島県立ひのみね整肢医療センターひのみね学園	
愛媛整肢療護園	アキレス腱延長
高知県立小鹿園	(12歳時)歩行困難となったため
ゆうかり学園	リハビリテーション
北九州市立総合療育センター	機能の維持
長崎県立整肢療育園	
熊本県こども総合療育センター	運動機能訓練
別府整肢園	
つくし園	就学の補償のため(それまでは訪問教育)
県立こども医療センター	
鹿児島県立整肢園	両膝の関節拘縮に対する関節可動域改善のため入園しましたが、著効無く10ヶ月の入園期間にて退園しています。
沖縄小児発達センター	

Table 2-2 3：入所目的(複数回答、回答記述を使用)

入 所 目 的	回答施設数
訓練	12
教育・学校	12
理学療法	7
リハビリテーション	2
治療	2
手術	2
療育	1
薬物療法	1
診断確定	1
社会性の育成	1
言語発達評価	1
全身状態の評価	1
肥満予防	1
精神面の強化	1

3: 肢体不自由児施設の設立主旨が治療と教育ということもあり, さすがに進行性筋ジストロフィーの入所目的は治療と教育という回答が多かった。当時は脳性小児麻痺 (ポリオ) と脳性麻痺の子ども達が多かったためにそれらの治療に準じた対応が目立った。つまり, リハビリテーション, 運動機能訓練, 筋力維持, 関節可動域の維持等の運動機能訓練や尖足変形の矯正手術やアキレス腱延長等の訓練治療中心で受け入れたものも多かったが多くの

治療と教育の双方を入所の目的としていた施設が多かった。

また, 肢体不自由児施設が単なる医療機関でない証拠として, 当時から入院の目的に「社会性の養成」とか, 「言語発達評価」, 「精神面の強化」などという表現が用いられていたことであげられる。

Table 3-1 その時の進行性筋ジストロフィーの年齢と病型

施設名	4: その時の進行性筋ジストロフィーの年齢と病型は
北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター	8歳10ヶ月・II c
青森県さわらび学園	
宮城県拓桃医療療育センター	
山形県総合療育訓練センター	9歳・Duchenne 型 12歳・脊髄性?
福島整肢療護園	年齢不詳 (学童) 男性・Duchenne 型と推定
福島県心身障害児総合療育センター	1歳・Duchenne 型
茨城県立こども福祉医療センター	7歳・Duchenne 型
群馬整肢療護園	12歳・Duchenne 型
両毛整肢療護園	7歳・Duchenne 型
千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園	
身体障害児総合療育センター (整肢療護園)	
東京都立北療育医療センター	8歳・Duchenne 型
神奈川県立こども医療センター肢体不自由児施設	
高岡市立こまどり学園	満8歳・Duchenne 型
福井県小児療育センター	
山梨県立あけぼの医療福祉センター (☆あけぼの学園)	9歳・Duchenne 型 (☆8歳)
稲荷山医療福祉センター	①脊髄性 ② Duchenne 型
岐阜県立希望が丘学園	平均9.7歳
浜松リハビリテーションセンター	11歳・Duchenne 型
伊豆医療福祉センター	
三重県立草の実学園	
京都府立舞鶴こども療育センター	4歳9ヶ月・Duchenne 型
社会福祉法人愛徳福祉会南大阪療育園	8歳4ヶ月・Duchenne 型
東大寺整肢学園	1人目 11歳・Duchenne 型 2人目 12歳・Duchenne 型
愛徳整肢園	S39.10.9 生男・Duchenne 型
鳥取県立皆生小児療育センター	進行性筋ジストロフィー・4歳6ヶ月・病型不明 (診断名は上記ですが, 年齢, 治療経過からは筋ジスより重症筋無力症 (全身型) が考えられます。
島根整肢学園	入所時: 10歳当時のカルテに病型の記載はないが, 添付の写真から Duchenne 型と推測される。
旭川療育園	9歳・カルテはないが Duchenne 型と思われる
広島県立身体障害者リハビリテーションセンター肢体不自由児施設若草園	高木憲二先生回診で, 昭和16年3月30日生 (12歳) Typical Form とあり Duchenne 型 (?) ではないかと思われる。
広島県立福山若草園	
徳島県立ひのみね整肢医療センターひのみね学園	
愛媛整肢療護園	14歳・病型については記載なし

施 設 名	4：その時の進行性筋ジストロフィーの年齢と病型は
高知県立小鹿園	12歳時、仮性肥大あり（IQ65）；21歳時検診時にも車椅子使用（介助要）などから、おそらく Duchenne 型ではなく、Becker 型か？
ゆうかり学園	9歳・Duchenne 型
北九州市立総合療育センター	Duchenne 型2名・どちらも小3（9歳）
長崎県立整肢療育園	
熊本県こども総合療育センター	
別府整肢園	
つくし園	Duchenne 型筋ジストロフィー（DMD）
県立こども医療センター	
鹿児島県立整肢園	
沖縄小児発達センター	

Table 3-2 4：その時の進行性筋ジストロフィー児の年齢

10歳未満：18名

10歳以上：9名

年齢不詳：4名

年齢の分布

年 齢	人 数
1歳	1
4歳	2
7歳	2
8歳	5
9歳	8
10歳	1
11歳	2
12歳	5
14歳	1
年齢不詳	4
	計 31 名

4：昭和20年代に入所した子の年齢は12歳2名、14歳1名、年齢不詳1名であった。当時は小学校までは普通学校に籍を置き、登校してもしなくとも家族でお世話をしようというケースが多く、中学に入学する時には進行も著明になり、変形や感染症等の合併症も生じ易くなり、肢体不自由児施設で何とか面倒を見てもらえたらという期待感で入所させる親が出てきた。⁸⁾ 昭和30年から34年までに入所した子は岐阜の希望ヶ丘学園のように人数は不明で平均年齢は9.7歳というところもあったが、4歳（1名）、7歳（1名）、9歳（1名）、11歳（1名）、12歳（1名）で1名の重症筋無力症と1名の脊髄性（？）をのぞ

いて全て比較的低年齢のドシャンヌ型（疑い含む）であった。（2施設が同時に進行性筋ジストロフィー2名を入所させている）全体的に見ると10歳未満が多くなっているが、このことは、ポリオ等の早期発見早期治療の考え方が一般市民に浸透し、異常に気づいたらできるだけ早く治療をしなければという親や医師の考え方が入所の低年齢化をきたしたもののと思われる。また、当時は肢体不自由児施設に高等部が設置されていなかったため、中学を卒業すると退所することが慣例であったため、14歳以下の子ども達が殆どであった。

Table 4-1 当時の進行性筋ジストロフィーの主な治療または訓練法

施設名	5: 当時の進行性筋ジストロフィーの主な治療または訓練法
北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター	運動療法、装具（両事化型装具）
青森県さわらび学園	
宮城県拓桃医療療育センター	
山形県総合療育訓練センター	
福島整肢療護園	特になし、一般訓練のみ
福島県心身障害児総合療育センター	1. 関節の拘縮予防・除去 2. 歩行の維持、装具（長下肢）
茨城県立こども福祉医療センター	ATP 訓練は、拘縮予防・疲労しない程度の筋力訓練
群馬整肢療護園	昭和44年に進行性筋ジストロフィーに対する専門病棟10床が開設され、徳島大学開発のばね付き装具による治療法が行われるまでは、入所者も僅かで療育とは程遠い状態であった。
両毛整肢療護園	アデボス、皮下注射マッサージ師によるマッサージと関節拘縮予防
千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園	
身体障害児総合療育センター（整肢療護園）	
東京都立北療育医療センター	補装具の作成、運動療法
神奈川県立こども医療センター肢体不自由児施設	
高岡市立こまどり学園	資料なし（不明）
福井県小児療育センター	
山梨県立あけぼの医療福祉センター（☆あけぼの学園）	筋力強化訓練、拘縮予防 （☆筋力強化訓練、拘縮予防）
稲荷山医療福祉センター	オーソドックスなもので、変形防止・筋力保持
岐阜県立希望が丘学園	足部関節固定術、大腿骨骨切り術、アキレス腱延長術
浜松リハビリテーションセンター	1. 残存筋力の維持（四肢・体幹筋・呼吸筋） 2. 関節可動域の維持（関節拘縮・脊柱変形の進行を可及的に予防する） 3. 日常生活能力の維持 4. 精神面の支え（生きる喜び、集団参加による友情などコミュニケーションの向上・維持をはかる）と疾患の理解 5. 知的能力の維持・向上
伊豆医療福祉センター	
三重県立草の実学園	
京都府立舞鶴こども療育センター	筋力・関節可動域訓練
社会福祉法人愛徳福祉会南大阪療育園	機能訓練（ボバース法）・補装具が中心であり、手術は現在でも積極的には行っていない。
東大寺整肢学園	特に治療法はなかったときいております。訓練は、当時ポリオ・先股脱が多く、一緒に理学療法（筋力強化・関節運動・運動療法）
愛徳整肢園	変形徒手矯正訓練
鳥取県立皆生小児療育センター	ワゴステブミン
島根整肢学園	理学療法、マッサージ、強モリアミン、ATPの注射
旭川療育園	筋力維持程度、装具療法は行っていない。アデボス、アスパラ、アナドールの投与。
広島県立身体障害者リハビリテーションセンター肢体不自由児施設若草園	マッサージ、機能訓練とあります。
広島県立福山若草園	
徳島県立ひのみね整肢医療センターひのみね学園	
愛媛整肢療護園	記載なし、古い時代の方針を知る職員が既にいない。
高知県立小鹿園	右 Soutterop と Vulpiusop 後長下肢装具使用、歩行車・車椅子にて移動していた。
ゆうかり学園	機能訓練（詳細不明）、低周波、マッサージ

施設名	5：当時の進行性筋ジストロフィーの主な治療または訓練法
北九州市立総合療育センター	PB 付き LLB + walken での歩行 ex. (PT)、standing table での立位保持、ROM の維持
長崎県立整肢療育園	リハビリ（筋力強化・起立歩行訓練）を外来で。
熊本県こども総合療育センター	筋力トレーニング、ADL 訓練
別府整肢園	
つくし園	今とっしょで、参考にはならないと思います。
県立こども医療センター	
鹿児島県立整肢園	筋力の維持増強、起立、階段の昇降、変形や拘縮に対しては関節可動域改善や徒手の変形矯正等を行っているようです。
沖縄小児発達センター	

Table 4-2 5：治療または訓練法（複数回答）

治療または訓練法	施設数
理学療法（関節拘縮予防、筋力強化、運動療法、物理療法、立位保持・起立歩行訓練、階段の昇降、変形徒手矯正訓練など）	20
装具療法（両事化型装具、歩行維持のための長下肢装具、ばね付き装具、PB 付き LLB）	7
薬物療法（ATP、アデボス、皮下注射、ワゴステブミン、強モリアミン、アスパラ、アナドール）	5
マッサージ（マッサージ師による）	4
ADL 訓練	2
手術（足関節固定術、大腿骨骨切り術、アキレス腱延長術）	1
精神面の支え	1
知的能力の維持・向上	1

Table 4-3 筋ジストロフィー児受け入れの早い順上位 10 施設の
治療または訓練法（S25.5 ～ S36.1）

- ・特になし、一般訓練のみ
- ・アデボス、皮下注射、マッサージ師によるマッサージ、関節拘縮予防
- ・手術（足関節固定術、大腿骨骨切り術、アキレス腱延長術）
- ・特に治療法はなし、訓練は理学療法（筋力強化、関節運動、運動療法）
- ・ワゴステブミン
- ・理学療法、マッサージ、強モリアミン、ATP の注射
- ・マッサージ、機能訓練

5：全体の治療または訓練法の回答結果を見ると関節拘縮予防、筋力強化等の歩行訓練等の今という理学療法に当てはまるのが 20 施設で行っていた。次いで、装具療法（理学療法の 1 つではあるが取り分けこれだけ別に分けてみた）が 7 施設で行われていて、薬物療法は 5 施設のみであった。このことは、肢体不自由児施設の医師の殆どが整形外科医であったことと、ポリオや脳性麻痺の子ども達と一緒に治療カリキュラムによるものと思われる。また、年代別に見てみると、昭和 20 年

代に入所した進行性筋ジストロフィーの主な治療法はアキレス腱延長の手術と機能訓練（握力等の筋力強化、拘縮改善のためのマッサージ）であり、昭和 30 年から 34 年までに入所した子の治療法は昭和 20 年代の治療法、訓練に加え、大腿骨骨切り術、足関節固定術、アデボス皮下注射、アスパラ、アナドロール、運動療法、理学療法（関節可動域）、低周波があり、昭和 35 年に入ると強力モリアミン、ATP、Vit.B の注射や投薬、起立階段の昇降、変形拘縮の可動域改善、徒手の変形矯正が行

われているのが理解できた。また、早期に受け入れた10施設の状況を見てみると一般訓練のみというところがある一方、アデボス皮下注射や、手術、理学療法（筋力強化、関節運動、運動療法）、マッサージ等多種多様の治

療や訓練を実施していたことが解った。このことは、試行錯誤ながらも進行性筋ジストロフィーの病気を何とかして食い止めようとした当時の関係者の努力の表われであったと思われる。

Table 5 当時の進行性筋ジストロフィーの治療・訓練以外の過ごし方
(○印は、それぞれの分野で活動していたことを示す。)

施設名	6：当時の進行性筋ジストロフィーの治療・訓練以外の過ごし方			
	●教育活動	●趣味等の余暇活動	●作業	●その他
北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター	併設の養護学校で教育を受けていた	他の入所児童と同様保育指導はプログラムの実地		
青森県さわらび学園				
宮城県拓桃医療療育センター				
山形県総合療育訓練センター				
福島整肢療護園	他疾患と一緒に（平4小分教室）	特別なことはしていない		
福島県心身障害児総合療育センター	養護学校通学	他児童と特に変わりなし		
茨城県立こども福祉医療センター	○ 教育			
群馬整肢療護園	不明	不明	不明	不明
両毛整肢療護園	桐生市立広沢小学校川久保分校として園内教育で勉強	保母による保育		
千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園				
身体障害児総合療育センター（整肢療護園）				
東京都立北療育医療センター	○ 養護学校通学	○		
神奈川県立こども医療センター肢体不自由児施設				
高岡市立こまどり学園	○			
福井県小児療育センター				
山梨県立あけぼの医療福祉センター（☆あけぼの学園）	園内教育 （☆園内教育）	読書・音楽鑑賞	特になし	
稲荷山医療福祉センター	○	○		
岐阜県立希望が丘学園	不明	不明	不明	不明
浜松リハビリテーションセンター	○	○	○	
伊豆医療福祉センター				
三重県立草の実学園				
京都府立舞鶴こども療育センター	○ 就学年齢に達していなかったため、保育中心	○	○ ADL動作	
社会福祉法人愛徳福祉会南大阪療育園	院内養護学級での授業	病棟でのクラブ活動		

施設名	6：当時の進行性筋ジストロフィーの治療・訓練以外の過ごし方			
	●教育活動	●趣味等の余暇活動	●作業	●その他
東大寺整肢学園	当時、教育活動は、施設内教育（近くの小学校の分教室として）	児童員、教師によるクラブ活動	当時、陶芸など指導していたようです。	当時は元気なポリオ、先股脱、CP等が多く、同じように生活していました。国立病院に筋ジス病棟ができたためか昭和44年以後は入所がなくなっています。
愛徳整肢園	併設の分校（普通校）	不明	不明	
鳥取県立皆生小児療育センター	寝たきりのためなし	寝たきりのためなし		
島根整肢学園		○		
旭川療育園	隣接の養護学校	キャンプ・海水浴・スポーツ観戦・遠足等のレクリエーションが主であった。		
広島県立身体障害者リハビリテーションセンター肢体不自由児施設若草園	○ 努力賞を授かっている。	○		
広島県立福山若草園				
徳島県立ひのみね整肢医療センターひのみね学園				
愛媛整肢療護園	？	？	？	
高知県立小鹿園	不明	不明	不明	不明
ゆうかり学園	普通校の訪問教育	不明	不明	不明
北九州市立総合療育センター	併設の肢体不自由児養護学校で学校教育を受けた。	レクリエーション活動に参加（生活指導係、保母、指導員）		
長崎県立整肢療育園	教育は、併設の養護学校で実施	余暇活動：昔は、カメラ部、音楽部、園芸部など		
熊本県こども総合療育センター	教育活動			
別府整肢園				
つくし園	○			
県立こども医療センター				
鹿児島県立整肢園	不明	不明	不明	不明
沖縄小児発達センター	外来、通所のみ			

6：当時の進行性筋ジストロフィーの治療，訓練以外の過ごし方は教育活動が主であり，具体的には小中学校の分教室での教育や，普通学校の訪問教育受けていたという「施設内教育」との回答が多かった。それらの中に昭和20年代に入所したケースで努力賞を授与された記録があるとの回答があった（広島県立若草園）。また，保母を配置し，保育を实践させていた施設（群馬の国立民営両毛整肢療護園）もあった。昭和30年に入ると児童員と教

師によるクラブ活動で陶芸をやっていた（奈良の国立民営の東大寺整肢園），読書，音楽鑑賞を行っていた（山梨県立あけぼの学園）施設の回答があった。昭和35年を過ぎると他の児童と一緒にキャンプや海水浴，スポーツ観戦，遠足，レクリエーションに参加させていた（岡山の国立民営の旭川療育園）施設があった。教育活動，趣味等の余暇活動，作業，その他の4つに分けて集計したが教育活動と趣味等の余暇活動等に関するものが多く，作業

の内容を回答する施設が少なかった。それに
回答者が園長先生や整形外科医や小児科医と
いった医師が多かったり，事務官等の記入が

あったり，当時の治療，訓練以外の過ごし方
等の様子を詳しく把握していなかったために
不明のところが多かったものと思われる。

Table 6-1 進行性筋ジストロフィー児の卒園後の進路

施設名	7：卒園後の進路
北海道立旭川肢体不自由児総合療育センター	国立療養所
青森県さわらび学園	
宮城県拓桃医療療育センター	
山形県総合療育訓練センター	
福島整肢療護園	家庭療養、その後死亡
福島県心身障害児総合療育センター	家庭療養（家庭から養護学校通学）
茨城県立こども福祉医療センター	家庭療養
群馬整肢療護園	不明
両毛整肢療護園	不詳
千葉県千葉リハビリテーションセンター愛育園	家庭療養
身体障害児総合療育センター（整肢療護園）	
東京都立北療育医療センター	
神奈川県立こども医療センター肢体不自由児施設	
高岡市立こまどり学園	国立療養所
福井県小児療育センター	その他（自宅から毎日通学可となりましたので退園。）
山梨県立あけぼの医療福祉センター （☆あけぼの学園）	
稲荷山医療福祉センター	家庭療養その他（療護施設）（☆家庭療養）
岐阜県立希望が丘学園	家庭療養 ①のちに養護施設→死亡 ②のちに死亡
浜松リハビリテーションセンター	不明
伊豆医療福祉センター	家庭療養
三重県立草の実学園	
京都府立舞鶴こども療育センター	
社会福祉法人愛徳福祉会南大阪療育園	国立療養所
東大寺整肢学園	手術の目的を達成すれば、家庭に戻り、校区の小学校あるいは養護学校に通う。また、外来において機能訓練と補装具のチェックを継続する。 内科的な管理は、国立療養所刀根山病院に1～2回／年受診している。
愛徳整肢園	国立療養所、家庭療養
鳥取県立皆生小児療育センター	不明
島根整肢学園	4歳11ヶ月で肺炎で大学病院へ転科し死亡
旭川療育園	国立療養所、家庭療養（家庭療養を経て、あるいは直接国立療養所入所が、当時のパターンだったようです。このケースは昭和51年国立療養所入所中に死去された記録があります。
広島県立身体障害者リハビリテーションセンター 肢体不自由児施設若草園	家庭療養
広島県立福山若草園	昭和30年3月30日退園退園後は不明
徳島県立ひのみね整肢医療センターひのみね学園	
愛媛整肢療護園	
高知県立小鹿園	家庭療養
ゆうかり学園	その他（自宅）施設を希望しなかったため
北九州市立総合療育センター	不詳
長崎県立整肢療育園	国立療養所（筋ジス病棟へ転棟（措置変更））、その他（死亡）

施設名	7：卒園後の進路
熊本県こども総合療育センター	国立療養所（昭和60年代に1人本園へ入園（家族の希望で）。その後国立療養所へ転院。） 家庭療養
別府整肢園	国立療養所
つくし園	
県立こども医療センター	
鹿児島県立整肢園	
沖縄小児発達センター	不明

Table 6-2 7：卒園後の進路

・家庭療養……………	15名
・国立療養所……………	8名
・大学病院へ転科……………	1名
・不明……………	7名

Table 6-3 7：筋ジストロフィー児受け入れの
早い順上位10施設の卒業後の進路

・家庭療養……………	2名
・国立療養所……………	2名
・不明……………	4名
・大学病院へ転科……………	1名
・記載なし……………	1施設

7：卒園後の進路については全体的には家庭療養が最も多く（15名）次いで国立療養所（8名）になっており、一方、今になっては不明（7名）との回答が多かった。年代別に見てみると、昭和20年代、30年代当時は中学までの学校を終えると家庭療養に戻っていった。とする回答が多かった。昭和45年以降に初めて受け入れた施設では殆どが国立療養所に転出させている。また、就職、授産施設への進路は全くなかった。さらに、進行性筋ジストロフィーを受け入れた早い順10施設の進路を見てみると、上述した他に、国立療養所へ2名とあるのは10歳以下で入所した子が中学を修了して退所した時の進路と解釈すればその時はすでに国立療養所で受け入れていた（昭和39年以降）時代になるから回答内容は事実と解釈できる。

回答記入者にあつては施設長（副園長2、前院長1施設含む）が23施設と最も多く、次いで担当医師が13施設、MSWが3施設、事務官が3施設であった。

結 論

昭和25年の入所施設の群馬整肢療護園はじめ、福島整肢療護園、奈良の東大寺整肢園等の「人間愛」をモットーに設立された民立民営の姿勢、つまり、不治の進行性の病気であることを理解した上でいち早く入所させた施設の進行性筋ジストロフィーの療育に果たしてきた先駆的役割りは大きいものがあると考ええる。さらに、昭和25年から昭和35年の入所が明らかになったことでこれまで柏学園の昭和6年から昭和35年の国立療養所西多賀病院入所までの30年間の空白を10年も縮めた意味は大きいと考える。また、昭和20年代後半の入所内容から当時のポリオや股関節脱臼らの肢体不自由児と一緒に進行性筋ジストロフィーの治療の実態を把握できた。特に現在のリハビリテーションの重要な領域を占める筋力強化や関節拘縮予防等の理学療法が当時から既に実施されていたことは特筆に価する。また、現在は根本的な治療でない上、痛みを伴う一時凌ぎの対症療法ということで殆ど行われていないが、当時は歩行期間を少しでも延ばしてあげようと積極的なアキレス腱

延長術や大腿骨骨切り術等の観血的治療も行われていたことが理解できた。

教育面においても同じく施設内教育を主体としながらも社会復帰（家庭復帰）を前提とした小中の義務教育を行っていた様子が理解できた。中でも保母が配置されていた施設が存在していたり、児童員等とクラブ活動や陶芸など趣味的な作業を既に実施していたことは子供達が精神的情緒的な安定を得ていたものと推察される。また、これらのことは昭和40年代以降の国立療養所への児童指導員や保母の配置等の施設経営方針に少なからずの好影響を与えたと思われる。医療機関の中に公式に児童指導員や保母を配置することは進行性・難治性疾患の子供たちの生活の重要性を認識した結果であり、何よりも自己実現を目指す進行性筋ジストロフィーのQOLの向上に極めて重要な役割を果たしたものと考えられる。

また、今回は年度始めの忙しい時期の調査だったこともあり42施設と少ない回答率であったが、未回答施設に再度調査をお願いし、厚みのある結果を出したいと考えている。

次に、国立療養所で受け入れる以前（昭和30年入所）の治療（訓練）や教育活動の様子が比較的良く記入されている事例として奈良の民間民営の東大寺整肢園（園長横林宣博先生）の回答例を紹介する。

回答事例

施設名：東大寺整肢園（奈良・民立民営）

記入者（園長 横林宣博）

1：施設創立年 昭和30年7月1日

2：初めて進行性筋ジストロフィーを受け入れた年・月 昭和30年10月10日

3：その時の入所目的は 訓練と教育

4：その時の進行性筋ジストロフィーの方の年齢と病型は

1人目 11歳 Duchenne

2人目 12歳 Duchenne

5：当時の進行性筋ジストロフィーの主な治療または訓練法は
特に治療法はなかったと聞いています。訓練は当時ボリオ、先股脱が多く、一緒に理学療法（筋力強化、関節運動、運動療法）を実施。

6：当時の進行性筋ジストロフィーの治療、訓練以外の過ごし方

教育活動；当時は施設内教育（近くの小、中学校の分教室として）

趣味等の余暇活動；児童員、教師によるクラブ活動

作業；当時陶芸など指導していたようです。

その他；当時は元気なボリオ、先股脱、CPが多く、同じように生活していました。国立病院に筋ジス病棟ができた為昭和44年以後は入所がなくなっています。

7：卒園後の進路

国立療養所・〇家庭療養・就職・授産施設・その他

私も昭和47年から施設長になりましたので詳しいことはわかりません。申し訳ございません。

御協力まことにありがとうございました。

謝 辞

この調査研究にあたってご多忙のところご回答下さった各施設の方々、並びに山形県総合リハビリテーションセンター所長佐本敏秋先生のご支援、それにアンケート集計にあたっては当学理学療法科第1期生齋藤理津さんの協力に対し心からの謝意を申し上げます。

なおこの研究の一部は日本特殊教育学会第36回大会で発表した。

引用文献

- 1) Meryon E, : On granular and fatty degeneration of the voluntary muscles. Med. -chir, Trans. 35 : 1852
- 2) Duchenne (de Boulogne) G, B, A, : Recherches sur la paralysie musculaire pseudohypertrophique ou paralyse myo-sclerosique. Arch. Gen. Med, 11 ; 5, 1868
- 3) 杉浦守邦：日本最初の肢体不自由学校 柏学園と柏倉松蔵 270-304 昭和61年12月 山形大学教育学部養護教室山形県特殊教育史研究会
- 4) 近藤文雄：先生、ぼくの病気いつ治るの 障害児と生きて四十年 5-8 1996年11月 中央

公論社

- 5) 湊治郎, 浅倉次男：国立療養所の役割りの変化と今後の方向 第4節 進行性筋萎縮症児(者)の医療 276-297 国立療養所史 厚生省医務局 昭和51年4月
- 6) 近藤文雄：創立35周年に当たって にしたが 創立35周年記念誌 31 国立療養所西多賀病院 昭和44年10月
- 7) 見坊豪紀, 金田一京助, 金田一春彦ほか：三省堂国語辞典 1228 1998年2月
- 8) 川崎菊一：この子らの救いを求めて 165-176 日本筋ジストロフィー協会 昭和41年5月

参考文献

- 祖父江逸郎, 西谷裕編：筋ジストロフィーの臨床 252-260 医歯薬出版 昭和60年9月
- 岩下宏, 松家豊：筋ジストロフィーのリハビリテーションー理学療法・作業療法ー運動機能評価(改訂) 79-85 厚生省精神・神経疾患研究筋ジストロフィーの療養と看護に関する臨床的・社会学的研究班リハビリテーション分科会 平成6年3月
- ー 1998.11.9.受稿, 1999.2.3.受理ー

要 約

進行性筋ジストロフィーの療育の変遷を明らかにするために、全国の肢体不自由児施設にアンケート調査を実施した。

昭和20年代後半(1950年)の入所内容から、当時、ポリオや股関節脱臼の肢体不自由児と一緒に進行性筋ジストロフィーの治療の実態を把握できた。とくに、現在のリハビリテーションの重要な領域を占める筋力強化や関節拘縮予防等の理学療法が当時からすでに実施されていたことが解った。また、教育面においても同じく施設内教育を主体としながらも社会復帰(家庭復帰)を前提とした、義務教育や陶芸等の趣味的作業等のクラブ活動をやっていたことが理解できた。

これらのことは進行性筋ジストロフィーの情緒の安定とQOLの向上に極めて重要な役割を果たしていたものと思われる。

キーワード：肢体不自由児施設, 療育の変遷, 進行性筋ジストロフィー, 進行性筋ジストロフィーの療育, QOL